volerelaluna LA POLITICA PUNTOACAPO

L’autismo e la retorica: lettera alla ministra Locatelli

Autore: Gianfranco Vitale

Cara Ministra Locatelli,

Ti scrivo per ricordarti, con la massima semplicità ma anche con la massima verità, quanto sia dura, ogni giorno, la vita vissuta accanto a un figlio autistico con disabilità grave. È una vita fatta d’amore, certo, ma anche di dolore. È una vita intensa, spesso straziante e angosciante, soprattutto se si considera che questa condizione non conosce pause, aggravata da una disabilità cronica, complessa e gravemente invalidante. Gli occhi spenti dalla sofferenza dei nostri figli, noi genitori li vediamo ogni giorno. Non si tratta di un malessere passeggero, ma di una condizione che accompagna ogni respiro, ogni scelta, ogni istante della nostra esistenza.

Ci chiamate, lo fai anche tu, “guerrieri”. Permettimi la franchezza: questa definizione viene spesso usata con leggerezza, talvolta con retorica. Ma guerrieri lo siamo davvero – per necessità, non per vocazione. **Combattiamo ogni giorno per far valere diritti che lo Stato troppo spesso calpesta**. Siamo costretti a trasformare la rabbia in forza per sopravvivere all’indifferenza, alla burocrazia e a una società che, prigioniera di modelli sbagliati, non di rado preferisce voltarsi dall’altra parte. Siamo genitori, esperti di nulla ma costretti a diventare esperti di tutto. Se non abbiamo risorse sufficienti, dobbiamo indebitarci, intaccare quei pochi risparmi messi da parte con enormi sacrifici, rinunciare a tutto pur di non attendere mesi – talvolta anni – per una visita specialistica o una terapia.

Quante volte ci siamo sentiti dire: “Non ci sono fondi”? Una frase che ferisce profondamente, perché **le cure non sono un favore: sono un diritto**. I diritti fondamentali – salute, istruzione, dignità – non possono dipendere dalle risorse disponibili. Negarli equivale a violarli. È illegittimo. Non sembri una provocazione. Dovrebbe essere consentito anche a noi cittadini chiedere conto di spese inutili e scelte discutibili. Invece, ogni anno, veniamo obbligati a rendicontare la nostra vita davanti a un giudice che guarda solo i numeri, senza mai chiedersi come viviamo davvero. Che ne sa delle nostre notti insonni, delle lacrime, dei problemi di salute, delle corse continue tra visite, terapie e imprevisti? Si è mai chiesta come si regge il peso della stanchezza cronica, delle rinunce, della paura quotidiana? O come trascorrono le giornate i nostri figli?

In questo vortice burocratico che è lo Stato contano solo le carte, le firme, le ricevute. Nessuno sembra ricordare che la nostra vita non sta scritta su un modulo. E quei soldi, rendicontati fino all’ultimo centesimo, non li abbiamo mai “spesi” per capricci personali, ma trasformati in dignità, cure, attenzioni, sorrisi e qualità di vita per i nostri cari. Siamo stanchi di una burocrazia umiliante, fatta di labirinti di moduli e sospetti impliciti.

Viviamo con un pensiero insostenibile: sperare di vivere abbastanza a lungo da non lasciare soli i nostri figli. Ci portiamo dentro questa paura perché non vogliamo vederli

rinchiusi, abbandonati in strutture inospitali, né soli come cani. I richiami della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità restano sostanzialmente inascoltati. Il diritto alla vita indipendente e all'inclusione nella comunità (art. 19), così come il dovere di fornire sostegni individualizzati e non sostitutivi per consentire alle persone di autodeterminarsi (art. 12) rimangono lettera morta. Che società è mai quella che costringe un genitore a dire che non ce la fa più, perché sopraffatto dal dolore e dalla disperazione?

Giorni fa ho fatto un sogno. Ero in un luogo immenso coperto da una coltre azzurra, popolato da volti amati e perduti tornati misteriosamente a sorridermi. Mi venivano incontro. **Mi dissero che l'autismo era stato sconfitto e che Gabriele, mio figlio, nel mondo che avevo lasciato, era ora finalmente libero, sereno, capace di vivere e di amare**. Lo vidi da lontano e mi bastò: laggiù sorrideva e parlava di me con una giovane compagna che lo abbracciava. La vita aveva avuto la precedenza sulla morte, la cura sul potere, la dignità sull'ipocrisia. Si avvicinò a me una donna. Subito non la riconobbi, poi capii che era Stefania (1)… Non l'avevo mai conosciuta di persona ma c'eravamo scritti e pensati tante volte. Mi sussurrò che la mia preghiera laica – morire un istante dopo la fine dell'autismo di Gabriele – era stata ascoltata ed esaudita. Ero felice. Più tardi mi sono svegliato. Il sogno si è spento nella realtà, e quella preghiera è rimasta sospesa, come lo sono le lacrime silenziose di tanti genitori, come me, lasciati soli.

Adesso, **a pochi passi dal 2 aprile vorrei poter vivere la Giornata Mondiale della Consapevolezza dell'Autismo in modo sobrio e meno sgargiante**. Non abbiamo niente da festeggiare. Non serve illuminare di blu piazze e monumenti se il giorno dopo si spegne la speranza di un futuro in cui i diritti e la dignità delle persone autistiche siano realmente riconosciuti. Se vuoi averne conferma visita le strutture in cui tanti autistici vivono. Entra nelle case delle famiglie. Guarda, ascolta, tocca con mano. Fatti raccontare cosa significa mettere un pannolone a un figlio adulto o imboccarlo perché non riesce a bere da solo. O dormire su un pavimento freddo perché farlo a letto è impossibile, accanto a un figlio che ti colpisce senza sapere perché.

Il 2 aprile, in un'intervista, in un convegno, in una qualsiasi occasione pubblica in cui sarai chiamata a intervenire, rinuncia a un sorriso di circostanza davanti alle telecamere, ai flash dei fotografi e al corteggiamento degli immancabili adulatori che continuano a presentarti un'immagine rococò dell'autismo del tutto avulsa dalla realtà, e chiedi – invece – di avere accanto una persona autistica di livello 3 e un familiare con il volto scavato dalla stanchezza e dalla disperazione. Sarai apprezzata molto se lo farai. Umanamente, prima ancora che politicamente.

Note:

(1) Stefania Delendati: «La disabilità abita ogni ambito, la trovi anche laddove ti pare impossibile, a dimostrazione che non è un argomento riservato a pochi, ma può toccare

chiunque. Non mi è mai piaciuto dire “mondo della disabilità”, è in antitesi con l’inclusione, una maniera per relegare una parte di umanità su un pianeta distante, mentre dobbiamo conoscerci e arricchirci a vicenda nell’unico mondo di cui tutti facciamo parte».